

## Nyhedsbrev Pårørende i Danmark Oktober måned 2014

### En hilsen fra formanden

Som du kan læse om nedenfor, deltog jeg og vores næstformand Annie for nylig i en række møder med pårørendeorganisationer i andre europæiske lande. Mange af dem har eksisteret i årevis, har velfungerende sekretariater og en rimelig solid økonomisk grund under fødderne. Det er lykkedes for dem at arbejde fantastisk professionelt og effektivt på mange fronter: politisk anerkendelse af pårørende, ordentlige praktiske og økonomiske støttemuligheder, fokus på pårørende på arbejdsmarkedet, børn som pårørende, pårørende til mennesker med misbrugsproblemer, og rigtig meget andet. Som en lille ny forening kan vi godt få sved på panden ved tanken om alt det, vi også må se at få gang i!

På den anden side har vi jo kun eksisteret i nogle måneder og har allerede opnået mere medieomtale og flere seriøse politiske kontakter, end vi havde drømt om på så kort tid. Vi er klart på vej i den rigtige retning, og i bestyrelsen er vi enige om, at det er vigtigt at vi arbejder fokuseret med ikke alt for mange opgaver ad gangen.



Men vi kunne nu godt bruge at være lidt flere om arbejdet. Der er allerede flere medlemmer, som har meldt sig som frivillige, og der er sagtens plads til mange flere. Faktisk kunne vi rigtig godt bruge en, som frivilligt vil påtage sig den opgave at være frivilligkoordinator, for vi får ikke altid fulgt godt nok op på de tilbud om hjælp, som kommer fra de frivillige. Så sig endelig til, hvis du har lyst til at gøre noget aktivt for foreningen! Det kan være, at du har et par timer om ugen eller om måneden til at løse nogle praktiske opgaver derhjemme, eller du har måske lyst til at lave et lokalt arrangement, eller til at deltage i det politiske arbejde. Vi hjælper gerne med inspiration – eller rettere, den frivilligkoordinator, som vi ikke helt har endnu, vil sikkert meget gerne hjælpe... Ja, livet er fuldt af udfordringer for en nystartet forening!

Marie Lenstrup, formand  
Email: [marie@paaroer.dk](mailto:marie@paaroer.dk)

### Pårørende i Danmarks splinternye politik

I august mødtes bestyrelsen og frivillige om at formulere politikken for Pårørende i Danmark. Arbejdet var tilrettelagt som en workshop med en skarp proces for udvælgelse og prioritering blandt de hundredevis af udfordringer og problematikker, som Pårørende i Danmark ønsker at sætte på den politiske dagsorden. Resultatet er et politikpapir med 4 hovedtemaer:

#### 1. Pårørendeuddannelse

Alle pårørende til handicappede, alvorligt kronisk syge og mennesker med livstruende sygdomme skal tilbydes et kursusforløb uafhængigt af diagnose og skal gives kompetencer omkring:

- Færdigheder - herunder medicinsikkerhed, løfte- og forflytningsteknikker, hjælpemidler og ernæring.
- Indsigt i bl.a. den sociale lovgivning, juridiske spørgsmål som fuldmagter og værgemål

- Forståelse og selvindsigt som giver den pårørende mulighed for at drage omsorg for eget fysiske og mentale helbred.

## 2. En pårørendekonsulent i hver kommune

Kun få kommuner har pårørendekonsulenter ansat, og der skal på linje med demenskoordinatorerne også være en pårørendekonsulent. De tjenester, en pårørendekonsulent tilbyder, skal også være praktisk anvendelige for pårørende i fuldtidsbeskæftigelse.



## 3. Kvalitetsløft i aflastningstilbud

Langt de fleste tilbud om aflastningsophold trænger til et gevaldigt kvalitetsløft af hensyn til både de syge og de pårørende. Aflastningstilbuddene skal indebære en kvalitet i plejen, som er på højde med kvaliteten for beboerne i døgntilbud. Det lyder som en selvfølge – men det er det desværre ikke.

## 4. Alle politiske partier skal have en pårørendepolitik

Folketingets partier skal tage stilling til pårørendes rettigheder og situation i forhold til sundhedsvæsenet, plejesektoren og arbejdsmarkedet og skal arbejde med disse aspekter konkret i forhold til deres politik i øvrigt.

Pårørende i Danmarks politik indeholder også en lang række andre ønsker og visioner, og du kan se politikken i sin fulde længde på hjemmesiden under [menupunktet Politik](#).

## Pårørende i Danmark sætter sit aftryk

Den 8. september 2014 deltog formanden Marie i et stormøde om den nye sundhedsaftale i Region Sjælland. Patienter og pårørende mødtes til at drøfte og udpege vigtige indsatser og principper til den kommende ny sundhedsaftale. Pårørende i Danmark deltog med sin politik og havde lejlighed til at påvirke arbejdet med flere konkrete punkter.

Stormødet resulterede i inspirationskatalog, som nu er blevet givet videre til sundhedspolitikkerne. Pårørende i Danmark er glade for at have sat et fint fingeraftryk på kataloget, som nævner flere af vores politikpunkter som anbefalinger.



## Pårørende er eller bliver fattige

Formanden og næstformanden (Marie og Annie) deltog som planlagt i "Carers' Parliament Scotland", altså det skotske folketing for pårørende den 7.-10. oktober. Ved Carers' Parliament mødes pårørende og politikere til debat og udveksling af idéer og politiske ønsker.



Det skotske Carers' Parliament 2014

Debatten ved dette års Carers' Parliament havde fattigdom som tema, altså hvorfor og hvordan pårørenderollen meget ofte leder til fattigdom – både i form af konkret mangel på penge, og i overført betydning et liv fattigt på glæder. Der var flere indlæg og debatter, der bl.a. fokuserede på flg. vigtige emner:

- \* Massive økonomiske udfordringer, bl.a. bekymringer om en elendig pensionsopsparing (eller ingen)
- \* Ønsket om regelmæssigt at få en hel fridag, ikke bare et par timer hist og her
- \* Vigtigheden af at kunne se frem til god døgnpleje, den dag vi ikke selv kan mere
- \* Behovet for rigtige, nedskrevne rettigheder for pårørende

Under besøget mødtes Pårørende i Danmark med en række af de andre europæiske pårørendeorganisationer fra Finland, Tyskland og Østrig samt formanden for Eurocarers, den europæiske paraplyorganisation for pårørendeforeninger, der også var med til arrangementet.

Pårørende i Danmark var inviteret af VOCAL, Voice of Carers Across Lothian; en pårørendeorganisation i Skotland med et stort pårørendecenter i midten af Edinburgh.



Europæiske delegerede uden for VOCAL

### Når et barn er den primære pårørende

Undervejs i pårørendefolketinget mødte vi Nicola McDonald. Nicola er en 16-årig pige i Edinburgh, der bor alene med sin mor. Moderen har sklerose, og Nicola har stået for hele husholdningen siden hun var 13 år gammel. Hun køber ind, gør rent, laver mad og vasker tøj – samtidig med at hun skal forsøge at passe sin skole. Et egentligt socialt liv i stil med dét, som hendes venner i skolen har, kender Nicola ikke til.

Men det værste er næsten, at Nicola, som brændende ønsker sig at komme på universitetet efter skolen, ikke kan overskue, hvordan dén fremtid skal kunne lade sig gøre. For hendes mor kan jo ikke klare sig selv.



Nicola McDonald er  
børnepårørende

I England og Skotland har man i mere end 20 år haft børn som pårørende på dagsordenen – i Danmark er vi skræmmende langt bagud. I Skotland har man statistikker og nøgletal for, hvor mange børne-ansvarlige der findes i hjemmene (100.000 i en befolkning svarende til Danmarks), og indsatserne over for dem er skrevet ind i lovgivningen. I Danmark er vi først så småt begyndt at tale om emnet og forske i det, fx i forhold til børn af psykisk syge, kræftramte og hospitalsindlagte forældre. Fokus må imidlertid udvides, så børn som pårørende kan identificeres og støttes, uanset hvad det er for en diagnose, den voksne har.

## Medier

Aviserne og medierne kører i øjeblikket en række serier, der har stort fokus på sygdomsramte og deres pårørende. For eksempel har **avisen Jyllandsposten** i øjeblikket en serie ved navn 'Et ordentligt måltid', hvor bl.a. omtalen af de vakuumpakkede æggemader har sat et præcist spot på de værdier og principper, der lægges for dagen i kommunernes madleverancer. Og dette gælder både hjemmeboende og borgere på plejehjem – og hvad enten de er ældre eller yngre beboere. Det er i høj grad et emne, der kan give anledning til bekymring og uro hos pårørende: får dén, jeg passer på, overhovedet nok at spise – for ikke at sige: noget ordentligt at spise?



Marie og Jon august 2014

**Weekendavisen** har anlagt en anden vinkel og fokuserer på demensramte og deres pårørende. Vores formand Marie og hendes ægtefælle Jon deltog i et fælles interview om at leve som yngre demensramt. Maries mand Jon har Parkinsons sygdom samt demens. Artiklen i Weekendavisen var skrevet af Ina Kjøgge Pedersen, og det var en meget fint formuleret artikel med den sigende titel: "Bruger han sukker?". Derved gjorde journalisten opmærksom på tendensen til at tale om snarere end *med* de demensramte.

Maries mand Jon flyttede i øvrigt på plejehjem i midten af august måned.

## Den danske regering vil gøre det nemmere at være frivillig

10 konkrete initiativer fra regeringens hånd skal hjælpe frivillige ud over barrierer, der i dag gør den frivillige indsats besværlig. Initiativerne tager udgangspunkt i problemer, de frivillige oplever, og i løsninger, som de frivillige selv har givet input til.

For eksempel skal frivillige på overførselsindkomst kunne lave frivilligt arbejde i 15 timer om ugen i stedet for de nuværende fire timer, uden at det koster en del af dagpengene eller efterlønnen. Ligeledes vil man sløjfe kravet om arbejdspladsvurdering for frivillige. Det er blot 2 af de 10 initiativer, som regeringen vil sætte i gang, så det bliver nemmere at være frivillig i Danmark.

Du kan læse om alle initiativerne i regeringens publikation her: <http://sm.dk/filer/nyheder/lettere-at-vaere-frivillig-regeringspublikation.pdf>.

I Pårørende i Danmark glæder vi os naturligvis over den anerkendelse af frivilligindsatsen i Danmark, der ligger bag gennemførelsen af initiativerne.

### **SFI søger pårørende til interview**

SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd er i gang med et forskningsprojekt om demens og kørselsstop. Projektet handler bl.a. om, hvordan man bedst kan støtte de pårørende, når en ven eller et familiemedlem med demens stopper med at køre bil som følge af demens. Kørselsstop pga. demens har vist sig at udløse en meget sårbar situation forbundet med store udfordringer for både den demente og de pårørende.



Hvis du er pårørende til en person, der er stoppet med at køre bil som følge af demens, vil SFI derfor meget gerne tale med dig henover efteråret eller vinteren 2014.

Har du lyst til at deltage eller høre mere om projektet, kan du kontakte videnskabelig assistent hos SFI Sine Grønborg Knudsen på tlf. 33697756 eller mail [sgk@sfi.dk](mailto:sgk@sfi.dk).

### **Medlemskab og opkrævninger**

Hvis du er medlem af Pårørende i Danmark eller ønsker at støtte med et beløb, så kan du indbetale til foreningens bankkonto.

Kontingentet er på 150,- kroner, som bedes indbetalt på konto nr. 9570 11496199.

**HUSK** at skrive din emailadresse (ikke navn) i feltet med tekst til modtageren, så vi kan se, hvem der har indbetalt.

Vi sætter stor pris på dit medlemskab og din opbakning omkring foreningens arbejde for at sætte fokus på pårørendes vilkår. Vi arbejder i bestyrelsen på en række spændende projekter, som du nok skal komme til at høre mere om snart - og hvis du selv har lyst og tid til at give en hånd med i arbejdet, så hører vi naturligvis meget gerne fra dig!

**Hvis du ikke er medlem af Pårørende i Danmark endnu – så tilmeld dig [på denne side!](#)**